

FACES - Familias y niños que necesitan apoyo adicional

Nuestra hija Catie, nació hace casi 4 años sorpresivamente con síndrome de Down. Durante mi embarazo, mi proteína alpha-fetal-estuvo un poco elevada, pero estaba convencida, como muchas de nosotras, que mi hija no tenía síndrome de Down. Opté por no hacer la amniocentesis. Mientras reposaba en la cama del hospital en shock después del nacimiento de mi tercer hijo, un doctor que estaba de turno vino a conversar con mi esposo y yo. Su hijo había tenido una niña con síndrome de Down 8 meses antes. Este doctor nos aclaró nuestra mente para poder entender que podríamos proveerle a Catie una vida buena y alegre. Después de esta conversación, mi esposo y yo dormimos por primera vez tranquilos desde el nacimiento de Catie.

En la medida en que entramos al mundo de las terapistas y los educadores de la edad temprana, sobre lo que no tenía conocimiento con mis otros dos hijos, empecé a aprender más de lo que nunca imagine sobre el desarrollo de los niños. Supe que podría manejar este precioso regalo de Dios. Durante sus primeros meses y primer año, fue aparente que Catie no sería la “típica” infante con síndrome de Down. Mi esposo y yo estábamos preocupados por su visión. A los tres meses la examinaron y meses después fue diagnosticada con un defecto en la vista. Durante el primer año, la batalla de Catie fue como aumentar de peso y la nutrición. Fue diagnosticada con reflujo a los seis meses y en el examen del primer año solicité un seguimiento con el gastroenterólogo pediatra.

Después de trabajar con un excelente profesional, decidimos colocarle un tubo para cumplir con las necesidades nutricionales de Catie. Después de meses de lucha con el tubo de alimentación, el doctor sugirió colocar a Catie bajo observación y medicinas y desde entonces empezó a ganar peso en forma más consistente, pero a su ritmo. En una de las muchas citas en el gastroenterólogo, Catie pareció haber tenido una convulsión mientras estaba sobre la mesa. La enfermera preguntó sobre su historia clínica. Esta era la primera vez que veía algo parecido así que tendríamos a otro especialista en nuestro futuro.

Catie continúa su batalla con el tubo y reflujo, así que decidimos probar por otro camino. Realizamos un examen y nos refirieron al experto gastroenterólogo en Cincinnati. Encontré irónico que mi esposo hubiera aceptado un nuevo trabajo en Cincinnati casi simultáneamente con nuestra primera cita. Nos relocalizamos en el área de Cincinnati y empezamos nuestra búsqueda por los doctores expertos en los temas que nos ocupan. Catie tiene ahora un pediatra, oftalmólogo, gastroenterólogo, neurologo, radiólogo, neumólogo, otorrinolaringólogo y cirujano – todos los cuales considero expertos en su campo. Le siguen ahora en la lista el endocrinólogo e inmunólogo.

Como muchos niños con síndrome de Down, Catie tiene complicaciones médicas adicionales, que denominaría extremas. A los 4 años, tiene todavía que cumplir con unas

metas de motricidad gruesa, pero continuamos viendo progresos por pequeños que sean. La lista de retos parece interminable para Catie y yo la he denominado “la niña que reta a los libros de medicina”. Catie hara las cosas a su ritmo. Algunas días lo acepto y otros me cuesta trabajo hacerlo. A pesar de que sus enfermedades son complicadas y a veces frustrantes, he aprendido que como madre soy la experta. La conozco mejor que nadie y debo asegurarle la mejor atención posible.

Mientras mi esposo y yo algunas veces nos vemos física y mentalmente consumidos por las necesidades medicas de nuestra pequeña Catie, ella continua impactando a las personas que conoce, por su dulzura, tolerancia y agradecimiento. A través de todos sus sufrimientos y retos, tiene ojos para quienes cuidan de ella y abre un lugar en sus corazones – doctores, terapeutas, enfermeras, educadores y administradores y aun miembros de la familia. Catie es como les mencione antes, un regalo precioso de Dios.

Cuando un hijo nace con síndrome de Down, muchos padres de familia se sienten muy solos. En la medida que conocen otras personas a través de los grupos de apoyo, la soledad va desapareciendo. Cuando su hijo con síndrome de Down tiene necesidades adicionales, de nuevo se siente solo. La soledad empieza a desaparecer con la ayuda que DSAGC le facilita a través del programa FACES.

Por Christy Christian, madre de Catie

DSAGC reconoce que existen familias cuyos hijos tienen retos excepcionales. Estos niños pueden contar con un doble diagnostico, ser fragiles medicamente o contar con retrasos extremos en el desarrollo. Nuestro objetivo es lograr unir a las familias que viven una situacion similar. Estamos reuniendo nombres, numeros telefonicos y direcciones de correo electronico. Una vez conozcamos a los interesados en participar en FACES, podremos determinar la mejor forma de satisfacer sus necesidades. Sea a través de reuniones, correo, dialogos, teleconferencias. Es nuestro deseo que todos los involucrados con DSAGC se sientan bienvenidos e incluidos. Por favor llame a Renee e informenos sobre la mejor forma de contactarlo.